

**Iker Rioja Andueza**

## **El camino a la buena muerte de Julián: “No hay que sentirse culpable ni tener vergüenza de la eutanasia”**

*elDiario.es*, 11 de junio de 2023.

*Una familia de Vitoria se abre a documentar todo el proceso final de un paciente con un avanzado alzhéimer que en 2012 firmó su “deseo inequívoco” de no vivir sin calidad y que tramitó la petición 24 horas después de que el Constitucional validara la ley que reconoce este derecho en España.*

En noviembre de 2012, un tornero-fresador jubilado de Vitoria de 68 años, gimnasta con cierta proyección en Madrid de joven y tenor toda la vida en sus ratos libres, firmó un documento de voluntades anticipadas. “Para mí, frente a la cantidad de vida, la calidad de vida es valor primordial. [Vida] Entendida como ausencia de sufrimiento y no dependencia para tareas básicas de la vida cotidiana. Desde hace ya muchos años he estimado -y estimo- que la vida en este mundo debe incluir la capacidad de comunicar y compartir. De sentir, pensar y elegir. No puedo considerar como válida ni de calidad suficiente aquélla que me impide desarrollar con autonomía razonable las actividades básicas de la vida cotidiana ni la que sólo sea expresión de una función fisiológica, por lo que sería incompatible con mis creencias y valores permanecer de modo permanente, sin esperanza de retorno. [...] Si ésta fuese la circunstancia, no quisiera seguir viviendo más así, por lo que desearía me fuera aplicadas técnicas de eutanasia activa, indoloras y rápidas. Aun conociendo que en este momento no está legalizada la eutanasia, quiero hacer patente mi creencia reiterada y mi deseo inequívoco y permanente”, plasmó quien en su fábrica era conocido como Caruso, por el cantante napolitano que dio nombre a una canción de Luciano Pavarotti.

En febrero de 2023, la familia Verona vio cómo su Julián, con un diagnóstico de una enfermedad muy similar al alzhéimer en un estadio muy avanzado, había dejado por escrito muchos años atrás lo que tenía que ocurrir esta primavera. En la residencia pública en la que el hombre, ahora de 78 años, completaba su vida, les entregaron el testamento en vida firmado muchos años antes. “Si no conozco ni soy consciente de quién soy o dónde estoy, no quisiera vivir más así”, pudieron leer. “No deseo reanimación cardiopulmonar. No deseo ventilación mecánica. No deseo ninguna forma de diálisis. No deseo alimentación e hidratación artificiales. No deseo antibióticos. No deseo transfusiones sanguíneas. No deseo que me practiquen cirugías, poliquimioterapias o radioterapias con intención curativa. No deseo terapias experimentales. Tampoco autorizo exploraciones inútiles y mucho menos de naturaleza invasiva”, rezaba el texto. Y seguía: “Desde la asistencia necesaria para proporcionar un digno final de mi vida. [...] En el supuesto de que, alegando objeción de conciencia, quien sea responsable de mi asistencia rehúse seguir estas instrucciones, deseo la asistencia de cualquier otro profesional”,

Los Verona, no sin una profunda reflexión familiar, decidieron emplearse a fondo para cumplir la última voluntad de Julián. Además, acordaron también hacer público su caso para dar a conocer a la sociedad que lo que antes era solamente un anhelo ahora es un derecho a la buena muerte, que es lo que etimológicamente significa eutanasia en griego antiguo. “Él lo hubiera querido así”, afirman. Las dos hijas y el hijo de Julián y después de algunos reparos también su esposa, la albacea de aquel testamento vital de 2012 y que después de décadas no ha perdido su acento andaluz originario, se han abierto a compartir para *elDiario.es* todos los pasos del proceso, incluidos sus altibajos, sus

reflexiones y la tranquilidad final de que todo ha resultado como su Julián quiso. En el reportaje ha colaborado también el doctor Axier Reixa, seleccionado por la familia para dirigir el proceso y para completarlo. Ha sido su primera eutanasia. El camino a la buena muerte ha sido más complejo, además, por el deseo añadido de Julián de ser donante de órganos en la medida de lo posible. Según las estadísticas oficiales, en 2021 y 2022 se completaron 39 eutanasias en Euskadi, una decena de ellas con donaciones. Es un proceso con controles y garantías: no todas las solicitudes son aceptadas. Representan el 0,1% de los decesos totales en la comunidad autónoma. En un 12,5%, el facultativo elegido se declaró objetor de conciencia.

[Todos los nombres son ficticios por expreso deseo de la familia]

### **23 de marzo de 2023, jueves**

La mujer de Julián Verona, en su calidad de albacea, firma la autorización para solicitar el derecho a la eutanasia. La noche anterior, el Tribunal Constitucional tumbó por mayoría el recurso de Vox contra la ley de 2021, cuyas siglas son LORE ('flor', en euskera). "Considera la sentencia, cuyo ponente ha sido el magistrado Ramón Sáez, que la Constitución ampara un derecho de autodeterminación que permite a la persona decidir de manera libre, informada y consciente el modo y momento de morir en situaciones médicamente contrastadas de enfermedades terminales o gravemente incapacitantes", explicaba el comunicado de la corte de garantías. Y se añadía: "[En una sociedad democrática no se] Permite atribuir al derecho a la vida un valor absoluto, ni que imponga al Estado un deber de protección individual que implique un paradójico deber de vivir, ni impide el reconocimiento constitucional de la facultad de la persona de decidir de manera autónoma sobre la propia muerte en situaciones de sufrimiento causado por una enfermedad incurable, médicamente constatada, y que el paciente experimenta como inaceptable. La tesis absolutizadora de la vida -y su necesario corolario de una obligación de mantenerse con vida- no es compatible con la Constitución".

"Ha firmado mi madre. Ya con esto se inicia el proceso. Calculamos que serán cuarenta días. Para primeros de mayo... Estamos nerviosos, ¿eh? Mi hermano está con ansiedad", explica al otro lado del teléfono una de las hijas de Julián en la primera de muchas entrevistas y al poco de conocerse el decisivo fallo que, de haber recaído en sentido contrario, habría frustrado todo.

### **Informe médico del paciente**

La solicitud de eutanasia tiene que venir avalada por un informe médico. La familia tiene el derecho a elegir a un facultativo de confianza que será el responsable de todo el proceso, incluida la administración de la dosis letal. Los Verona han escogido al doctor Reixa. Es vecino de toda la vida. Conocía a Julián.

Éste es su dictamen: "Es un hombre de 78 años que expresó cuando aún estaba en posesión de todas sus facultades mentales su voluntad de ser asistido para terminar con su vida en el caso de que algún tipo de enfermedad le hubiera restado la capacidad para tomar decisiones sobre sí mismo y su grado de deterioro le hubiera llevado hasta el punto de no valerse por sí mismo ni reconocer a sus seres queridos. En 2014 empezó a tener fallos de memoria acompañados de alteraciones del ánimo (se sentía "decaído, mustio, como si no fuera él"). Si bien en un principio se orientó su caso como un trastorno depresivo (iniciando un tratamiento con antidepresivos), una reevaluación por parte de su neuróloga en 2016 concluía que padecía una demencia degenerativa primaria, a la vista de la exploración y de ciertas alteraciones conductuales referidas por

el paciente y su familia. [...] En 2018 comenzaron los episodios de desorientación. A finales de 2018 ya se registran en su historia fallos en el reconocimiento de ciertos familiares (hermanos) e inhibición social, siendo aún el paciente más o menos autónomo para las actividades de la vida diaria”.

El informe continúa: “A mediados de 2019 se constata un aumento de los episodios de desorientación, precisándose el uso de un cinturón GPS para su localización, aunque aún es capaz de vestirse solo. A finales de 2019 empieza a dejar de reconocer a sus hijos y a necesitar ayuda con el aseo. En 2020, coincidiendo con el confinamiento, experimenta una gran peoría que le hace dependiente para todas las actividades de la vida diaria. En noviembre de 2021 ya apenas camina, hace vida cama-sillón y es incapaz de expresarse ni siquiera mediante frases sencillas. [...] En el momento de la emisión de este informe, Julián es totalmente dependiente para todas sus actividades y necesidades, incontinente, no es capaz de pronunciar palabras coherentes de manera espontánea ni dirigida y no se puede levantar de su silla de ruedas sin ayuda. Está en un estadio 7 (el máximo) en la escala de deterioro global de la enfermedad de alzhéimer. [...] Padece una enfermedad grave, incurable a día de hoy, crónica e imposibilitante que, dejada a su evolución natural, situaría al paciente en escenarios de mayor fragilidad e incapacidad y para la que la evidencia científica actual no ofrece más alternativas terapéuticas. Esta enfermedad, además, le ha sustraído la capacidad para tomar decisiones [pero] existe un documento de instrucciones previas dadas por él mismo”, redactó Reixa.

### **26 de marzo de 2023, sábado**

“Tenemos que esperar a que nos llamen los de las donaciones. Mi padre quería ser donante de órganos y tiene que pasar otros trámites adicionales”, cuenta de nuevo su hija. En concreto, se valora la posibilidad de extracción del hígado, de los riñones y de las córneas. “Mi madre está llevándolo un poco peor. Es otra generación y le está costando un poco más. En la residencia está recibiendo la ayuda de la psicóloga para prepararla un poquito. Ha ido un par de veces”, relata.

-¿Qué le ocurre a vuestro padre?

-Mi padre no puede ni hablar. No nos conoce. Hace mucho que no nos conoce. Desde antes del confinamiento. Ahora ya no se puede ni comunicar. Al principio no encontraba las palabras y se las inventaba. Eran cosas sin sentido, pero hablaba. El confinamiento... Algo sí le afectó, aunque salíamos a la calle todos los días.

Si se puede ubicar a Julián en una paleta de colores él se situaba en el rojo. Y era ateo, por más que guardara buena relación con un par de sacerdotes. “Sabíamos que algo pasaba cuando le vimos santiguarse en un funeral. Después empezó a ir a misa. ¡Antes llamaba mascahostias a los que salían de allí!”, explicó su hijo varón semanas después en otra entrevista. Con el cinturón con GPS, en esta fase final, “se recorría todas las iglesias del Casco Viejo él solo”. “Nosotros le seguíamos desde el móvil en todo momento”, apunta la hija.

-¿Cómo va el proceso?

-Estamos esperando. Creemos que en una semana o así nos darán el visto bueno. Axier ya ha llevado todo al Gobierno vasco, el diagnóstico, el testamento vital... Tienen que darnos el visto bueno. Me hace ilusión que todo esto lo haga una persona que le conozca. Apreciaba a mi padre.

### **28 de marzo de 2023, lunes**

Para autorizar la ejecución de una eutanasia -sí, la palabra que se emplea habitualmente es justamente “ejecución”- existe una Comisión de Garantía y Evaluación. Siguiendo las pautas de la LORE, este grupo de trabajo comunica al doctor Reixa que se cumplen todos los requisitos. ¿Nacionalidad española? “Verificado”. ¿Enfermedad grave e incurable? “Verificado”. ¿No se encuentra en pleno uso de sus facultades? “Verificado”. El tribunal, compuesto por tres doctoras, acepta “por unanimidad” autorizar la eutanasia. Entiende que la enfermedad “imposibilita totalmente” a Julián hacer la solicitud pero que sus voluntades anticipadas de 2012 son claras, libres, voluntarias y conscientes.

### **19 de abril de 2023, miércoles**

A las 17.00 horas de una soleada tarde primaveral, la familia Verona se reúne en la entrada de la residencia de Txagorritxu, muy próxima al hospital del mismo nombre. El hijo varón fuma. Una de las dos hijas llega un poco más tarde. La madre ha subido a la habitación para sacar a Julián a su paseo diario tras el turno de meriendas. La hija más puntual suelta contenta: “Han dado el visto bueno a la donación de hígado, riñones y córnea”. Horas antes, en la propia residencia foral, el doctor Reixa y ellos se habían reunido con la coordinadora de trasplantes.

“Y también nos han dado ya el día. Será el 8 de mayo. Pensamos que iba a ser en el hospital de Santiago pero va a ser aquí”, cuenta señalando hacia donde se ubica el hospital de Txagorritxu. Vitoria tiene dos hospitales públicos pero desde hace años están fusionados y operan como uno solo llamado oficialmente Hospital Universitario de Álava. Nadie en la ciudad usa esa denominación. “La verdad es que estoy súper orgullosa de mi padre”, abunda.

“Tiene lo que tiene Bruce Willis”, sintetiza el hijo mientras apura su cigarrillo. Relata el pasado de su padre. Incluye una estancia en Madrid, en la residencia de gimnastas Joaquín Blume, actual Centro de Alto Rendimiento (CAR). Al igual que pasa en Nueva York con el 11-S, en cualquier conversación retrospectiva en Vitoria pronto se puntualiza cómo y dónde vivió el 3 de marzo de 1976. Ese día, en el marco de las huelgas de la floreciente industria alavesa, la Policía Armada todavía franquista irrumpió a tiros en la iglesia de San Francisco del barrio obrero de Zaramaga y asesinó a cinco trabajadores. La abuela -dice también el hijo- murió con alzhéimer. “Quizás es lo que le hizo hacer esas voluntades anticipadas tan claras”, añade. “A mí me decía que si se daba el caso que le lleváramos a Holanda”, intercede su hermana. Los Países Bajos fueron los primeros en legalizar la eutanasia en 2002.

Baja Julián en silla de ruedas empujado por su esposa. No parece un hombre muy mayor de aspecto. De hecho, la media del primer ingreso en las residencias públicas de Álava es de 86 años. Tiene unos ojos muy claros. Y muy vivos. No articula palabra. Como mucho, emite algún sonido. Sí sonríe. Y sí da besos. Agarra la mano. Como los niños, se chupa el dedo, a veces con riesgo de ahogamiento. Su mujer le reconviene a cada paso. “Agarrado del brazo podría caminar algo”, porfía.

Ella llegó con 16 años a Vitoria como tantos miles y miles de andaluces, extremeños, castellanos, leoneses, gallegos o navarros. Era la pequeña de varios hermanos. Se volvió rápido a Alhama de Granada por falta de adaptación. Pero, a los 18, volvió a subir los 816 kilómetros y se asentó. Y conoció al tornero-fresador de la Zapa, que es como se conoce a una de las calles gremiales de la almendra medieval, la calle de la Zapatería. Solamente ha vuelto a Andalucía “dos o tres veces”. La mujer lleva una pulsera en la que cuelga una moneda de plata. La abuela no siempre estuvo sin memoria y cosía para los presos republicanos del penal de la calle de La Paz en la Vitoria guerracivilista, que

fue el primer municipio de España conquistado por los franquistas. Uno de ellos, en agradecimiento, le hizo el abalorio.

El paseo acaba en el caminito de Santa Teresa, en la trasera del enorme complejo del seminario de Vitoria. Ya no es solamente una fábrica de curas. La Iglesia católica lo ha reinventado y hay jóvenes practicando tiro con arco, una escuela de golf, el Tribunal Vasco de Cuentas Públicas, la agencia autonómica de Protección de Datos, la agencia de reinserción de presos Aukerak y, por supuesto, la residencia cural. Por el caminito, mientras Julián da la mano a su mujer y besa a sus hijos, pasean más familias con mayores en silla de ruedas. No lejos de allí está la residencia de Sanitas, famosa por ser la primera en España en quedar cuarentenada por casos de COVID-19 allá por el 8 de marzo de 2020.

Se mezclan con los grupos un joven ostensiblemente más abrigado de lo debido en patinete o una adolescente con la camiseta de Karl Malone en los Utah Jazz subcampeones de la NBA escuchando música a todo volumen. Una monja se detiene para interesarse por la familia y bromea con regalar un pisotón a todo aquel que se interponga en su camino. Religiosa y ateos conversan sobre el sentido de la vida. La fotógrafa, Nuria González, va inmortalizando todo cuidando de no mostrar más de lo que los presentes quieren mostrar.

-¿Por qué hacéis esto?

-¡Hay que visibilizarlo! A mí me da mucha pena el miedo o la vergüenza de mi madre por que no se sepa y demás. Le suelo decir que a nuestra generación nos toca abrir esta puerta como a quien le tocó abrir la de la homosexualidad o la del suicidio antes. ¡Nos toca abrir esta puerta! Y queremos documentar esta historia. No es la historia concreta de mi padre sino que no haya más gente que se sienta culpable o que tenga vergüenza del ‘qué dirán’. Estamos en ello ahora.

#### **24 de abril de 2023, lunes**

El doctor Reixa era médico en las residencias forales alavesas cuando se conoció la posibilidad de iniciar la petición de una eutanasia. Antes lo fue de Osakidetza y ahora lo es del Sacyl, la Sanidad pública castellanoleonés. Está destinado en Miranda de Ebro, a 20 minutos en coche de Vitoria. No recibe ninguna remuneración por este trabajo extraordinario de meses más allá de las croquetas que le han cocinado los Verona.

-¿Cómo te llegó el encargo?

-Soy conocido de la familia y como tenían confianza conmigo me lo solicitaron. Y yo acepté. Es la primera, desde luego, y el proceso me está resultando enriquecedor. Aunque también te digo que he tenido que repasar toda la burocracia y el procedimiento.

Es algo que, desde luego, no estudió en la OPE. Explica el facultativo, que tiene la doble especialidad de médico de familia y anestesiólogo, que los pasos en este proceso están “bastante tasados” por la LORE. Pero esto no es como responder A, B o C a una pregunta sobre cómo tratar una cistitis intersticial, por ejemplo. “Primero tuve que confirmar el paciente entra dentro de los requisitos, es decir, que tuviera una enfermedad incurable y sin alternativas de tratamiento. Después que el sufrimiento no sea llevable. Y también que, aunque no tenga capacidad ahora, haya expresado ante testigos y de manera legalmente comprobables su deseo de morir. Mi función es guiar todo el procedimiento: revisar la historia clínica, emitir un informe... También he tenido que contactar con un segundo médico que no sea de mi equipo para que revise el caso y

emita otro informe. Ha sido una neuróloga. Ha emitido también un informe, ha visitado al paciente y también ha determinado si se cumplen o no los requisitos. Esos dos informes fueron a la Comisión de Garantías, que es un órgano autonómico, y al de una semana se pronuncia. En este caso ha sido favorable y desde ese momento hay dos meses para llevarla a cabo”, explica sobre la eutanasia.

Y sigue: “Yo soy también el responsable de aplicar la medicación. Hay dos modalidades, una oral -que no es muy recomendable- y otra endovenosa. Digo que no es muy recomendable la vía oral porque es menos predecible. El paciente siempre tiene que tener un acceso venoso por si falla”. Reixa detalla que se emplean benzodiazepinas -“que son un tranquilizante”- para “generar un estado emocional tranquilo” y después se administra Propofol en grandes cantidades. “Para que nos hagamos una idea, es de lo que murió Michael Jackson. El paciente se va sedando y va perdiendo el estímulo respiratorio. En ese momento, se pone una dosis de relajante muscular y, luego, más Propofol, para asegurar. Lo que provoca la muerte es la apnea al dejar de respirar”, indica. “Por el confort del paciente, en el kit habrá lidocaína, por si el Propofol molesta en la vena. Porque lo que hay que primar siempre es el confort del paciente. Necesitas una situación en la que él y su familia estén cómodos. Lo que suele molestar es el inicio de la infusión. Queremos ahorrarnos hasta el mal gesto del paciente, que puede ser desagradable para la familia”, abunda.

Preguntado por cómo afecta el hecho de que antes de la sedación haya donación de órganos, Reixa admite que complica la logística. “Hay que sacar los órganos en el mejor estado posible. Por eso debe hacerse en un hospital y en la UCI. El médico responsable, que soy yo, tiene que estar allí pero hay también un equipo de trasplantes. Aquí, aunque sea un paciente que desea morir, sí que se realizan técnicas que no van en esa dirección, pero no ha habido problemas. La familia lo ha entendido, aunque ha habido que explicarles que son invasivas antes de proceder a la eutanasia. Es por el bien de otras personas”.

-¿Hay objetores de conciencia?

-Personalmente, no conozco ninguno. Conozco médicos católicos, conservadores y practicantes pero no hemos sacado el tema. Hay que quitarle ese halo de sacerdocio a la Medicina. Es una profesión técnica como otra cualquiera y hay que llevar a cabo una serie de protocolos. Además de curar o procurar una mejor calidad de vida, también está la función de aliviar el sufrimiento. No me supone ningún problema ético. Estamos respetando su decisión. Antes se era más paternalista. No estamos los médicos por encima de la voluntad de las personas. Una de las grandes lacras de esta profesión es el aura de santidad que la rodea.

### **6 de mayo de 2023, sábado**

“Ahora que se acerca el momento estoy un poco peor. Voy ahora a verle con mi hija, porque el lunes no va a querer venir. Es un poco duro”, cuenta una de las hijas de Julián por teléfono a 48 horas del final del camino antes de ir a la residencia con una de las nietas. El paciente tiene tres nietos, dos mayores y una más pequeña. A esta última no le han explicado lo que está pasando. Lo conocerá 'a posteriori'. El mediano es el único que acudirá al hospital el último día. En estos días ha editado un escrito sobre su abuelo, del que se siente orgulloso. Muchos en la familia Verona han aprovechado este proceso para decidir que, ellos también, firmarán documentos de voluntades anticipadas como hizo Julián. También lo hará el doctor Reixa.

### **8 de mayo de 2023, lunes**

Son solamente las 7.35 horas, pero ya empieza a asomar el sol. El doctor Reixa reúne a la familia en el exterior de la residencia. “Tú debes ser el nieto”, le comenta al más joven de los presentes. Se declara “bien jodido” por la situación, pero orgulloso del padre de su padre. A las 7.51 horas bajan a Julián en la silla de ruedas. Los profesionales llevan mascarillas. Su mujer y su hija le dan besos en la frente. Hoy no le reprenden por chuparse los dedos. Dos enfermeras de uniforme blanco, visiblemente emocionadas, le despiden. El médico se agacha y le dirige unas palabras imperceptibles a Julián.

Hay pocos metros verdaderamente entre la residencia Txagorritxu y el hospital homónimo. El tráfico todavía no es muy denso en esa zona de la capital. Durante la pandemia, se ha inaugurado un nuevo edificio con Urgencias y UCI, entre otros servicios. También fue vacunódromo en alguna de las olas de la COVID-19. Allí se hará toda la intervención. A las 8.01 llega la familia a ese punto, apenas unos segundos más tarde de lo comprometido. Un responsable de seguridad avisa sin miramientos: “Dejen libre por si viene una ambulancia. Pónganse en la franja azul”.

A las 8.06 llegan tres sanitarias. Dos llevan bata blanca y una tercera tiene uniforme azul clarito. Ofrecen mascarillas a los presentes. “Aquí son todavía obligatorias”, recuerdan. Son la coordinadora de trasplantes, una intensivista y una enfermera de la UCI. “Estarán jodidos en lo suyo, pero a la hora de la atención, un trato exquisito”, comentarían días después en relación con todo lo ocurrido.

En silencio, Reixa, las tres sanitarias y la familia acceden a Txagorritxu. El proceso se hará en la UCI. Las nuevas instalaciones son totalmente acristaladas. Entra mucha luz natural y no ofrecen el aspecto lúgubre de otras dependencias hospitalarias. Se les permite poner una canción para acompañar el proceso. Solamente una de las hijas está por la labor, pero acaba imponiendo su criterio al resto. Suena ‘Caruso’, de Pavarotti. Uno de los presentes afirma: “Aquí están llorando hasta las paredes”. “Ti volti e vedi la tua vita/ Come la scia di un'elica/ Ma sì, è la vita che finisce”. A las 13.01 horas, el doctor Reixa envía un mensaje. “En breve”, escribe. “Hora de la muerte, 14.25”, formalizan en Txagorritxu. Las donaciones han salido bien. Toca rellenar el formulario preceptivo. ¿Causa inmediata? “Eutanasia”.